IN QUESTO NUMERO

In I copertina: Foto Rossella Avanzati
In IV copertina: Foto Marta De Rino

Ombre e Luci 117

Trimestrale Anno XXX n. 1
Gennaio - Febbraio - Marzo 2012

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Responsabile Sergio Sciascia
Direttore Mariangela Bertolini
Redazione Cristina Tersigni, Rita Massi
Fotocomposizione Matteo Cinti

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@gmail.com

Stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di Febbraio 2012

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via Cola di Rienzo, 140 – 00192 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

I nonni
una tenerezza in più

di Mariangela Bertolini

Sono tutte storie positive quelle presentate nel dossier: nipoti, tutti con sindrome Down, quasi sempre di facile accoglienza, di non difficile accompagnamento.

Non è, ahimè, sempre così. Può capitare che qualche nonno o nonna non ne vogliano sapere di quel nipote; che il figlio o la figlia non se la sentano di affidare il proprio "caso difficile" a delle persone che "ci complicherebbero ulteriormente la vita". Può succedere che il/la nipote sia veramente troppo difficile da accudire per delle persone anziane non più in grado di "tener duro" di fronte a certi capricci e troppo lontane ormai da compiti di difficile interpretazione.

Questo accade soprattutto con i bambini o con i ragazzi autistici che sono un arduo problema non solo per i genitori ma anche per gli educatori.

Allora ho pensato e riflettuto a tante situazioni che mi sono passate davanti agli occhi: essendo io stessa nonna ormai da tempo, mi pare di poter affermare che, al di là delle difficoltà obbiettive che alcuni casi presentano, c'è un ruolo importante che i nonni possono e forse debbono assumere sempre, in ogni caso. Quello di essere i primi sostenitori dei propri figli, divenuti genitori di figli un po' complicati.

Sostenere vuol dire, mi sembra, schierarsi anima e corpo nel voler bene, da subito a quel bambino/a. A far sentire ai genitori – anche se all'inizio sperduti, distanti, silenziosi, arrabbiati… - che loro sono lì a disposizione, pronti ad assumere la loro partecipazione senza critiche, né consigli, né raccomandazioni.

Non è facile, soprattutto per le nonne, essere accanto con tenerezza, affetto, dolcezza, senza rovinare quel filo sottile di complicità che si sta costruendo a

fatica, con commenti poco appropriati, con frasi buttate lì per sbaglio ma che possono fare tanto male.

Non è facile essere nonni: la distanza fra generazioni si sente sempre di più con i tempi che corrono come adesso. Quando poi c'è di mezzo un elemento così nuovo, non atteso, al quale nessuno è preparato, che scompiglia l'andamento regolare già di per sé difficile; allora si ha l'impressione di non poter reggere; si teme di avere a che fare con qualcosa che ci è sconosciuto totalmente. Ci si tira indietro…si esita…si preferisce far finta di…si parla d'altro. Ma intanto capiamo che si sta buttando via quel ruolo che ci è assegnato da madre natura.

Quando poi, a non fare i complicati, è così semplice "fare bene i nonni". Basta aver accettato di essere non più genitori – tutti dediti a mille impegni verso la famiglia – ma nonni, che vuol dire in parole semplici, giocare il ruolo della tenerezza verso i figli e i nipoti. Saper rompere le tensioni con un bel sorriso; scherzare un po' quando il clima si fa tenebroso; tirar fuori un oggetto o un libro o una foto dimenticati per sviare l'interesse da un argomento fattosi teso. Proporre di cantare insieme una canzone di tanto tempo fa'. Preparare un pranzo a sorpresa. Permettere ai figli di uscire una sera da soli e tenere con sé i bambini…

Mille altre piccole attenzioni che richiedono soprattutto di dimenticare il proprio dolore, la propria preoccupazione per quel bimbo difficile, per far prevalere invece tutta la comprensione e tutta la disponibilità di cuore verso i figli e i nipoti tanto amati.

In ottobre è uscito il libro di Marie Hélène Mathieu "*Plus jamais seuls*" (*Mai più soli*). Per ora è in francese e si può richiedere a **www.foietlumiere.org** (18 euro).

E' la **storia di Fede e Luce** e ci auguriamo di poterlo presto leggere in italiano.

Le vostre lettere a: ombreeluci@gmail.com
Ombre e Luci – Via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Dialogo Aperto

Dolci saluti

Una domenica mattina piena di sole Alessandro è venuto a prendermi in comunità e giunti a Monselice abbiamo preso il treno per Venezia, il treno era strapieno di persone. Arrivati a Venezia sono sceso con il montacarichi e anche la città brulicava di persone. Attraverso stradine e soprattutto ponti siamo arrivati ai Frari, là ci aspettavano insieme a Cesarina gli amici di Feltre e tutti i rappresentanti delle regioni di Fede e Luce d'Italia; di loro già ne conoscevo qualcuno. Dopo i saluti c'è stata la Messa con Padre Gianluigi. Il pranzo è stato stupendo, sono venute a mangiare vicino a me delle giovanissime amiche di Fede e Luce di Roma e della Sicilia. Seduto vicino a queste nuove amiche mi sentivo felice per la calorosa attenzione ma ero anche un po' imbarazzato per la difficoltà a comprenderci. Dolci sono stati i saluti con l'arrivederci. Nel pomeriggio con gli amici di Raggi di Sole e di Abano abbiamo fatto una lunga passeggiata per Venezia. Avevamo in programma di passare a salutare mia zia suora ma l'ora di prendere il treno del ritorno è arrivata in fretta e così siamo tornati a casa. È stata una giornata bellissima ed ero felice per aver conosciuto nuove amiche che spero di sentire presto.

Samuele

Sopra un banco

Questo è un testo un po' particolare che mi ha dato un'amica. E' stato trovato l'estate scorsa da un nostro amico (vedovo da pochi mesi) sopra un banco di una chiesetta di montagna nel Veneto. Io penso che sia passato un angelo a lasciarlo lì…

Ve lo mando perché mi è piaciuta l'atmosfera di quel vero amore che ci ha insegnato Gesù e che sarebbe la nostra aspirazione… Spero che piaccia anche a voi!

Credo però che per Ombre e Luci non vada bene perché il contesto è molto personale e non va necessariamente bene per tutti…

Buon lavoro! La quarta di copertina dell'ultimo numero (3-2011 *ndr*) mi è parsa fantastica!

Natalia

"Se i tuoi figli non vogliono andare a messa, non dire: "Non hanno più fede!" Dì solamente: "Non vanno a messa". Chi ti ha incaricato infatti di determinare il grado di fede degli altri? Non dimenticare mai il Vangelo! E' davanti alla pagana cananea o al centurione romano idolatra che Gesù non può fare a meno di esclamare con gioia: "Mai ho visto una simile fede in Israele!"

Se tua figlia vive con qualcuno senza essere sposata, non dire: "Vive nel peccato!", ma dì: "Mia figlia vive con un compagno". Dio ti ha forse incaricato di organizzare il giudizio universale?

Se i tuoi nipoti non sono battezzati o non vanno al catechismo, non dire: "Rifiutano la Chiesa e i sacramenti…". Che ne sai tu degli incontri segreti che Dio può avere con i tuoi nipoti? Delle sconvolgenti sorprese di cui nessuno conosce né il giorno né l'ora? Sai che non ci sono mai stati tanti battesimi di adulti come in questi tempi? Accetta che la fede dei tuoi nipoti non sia riposta solo nelle tue mani e non dipenda solo da te.

Ma è perché io so che tu soffri di tutto ciò e che rischi di soffrirne ancor di più nel corso delle prossime riunioni

di famiglia che io vorrei poter illuminare il tuo sguardo con una stella.

Diventare capaci di guardare l'altro come un figlio di Dio e non come un non praticante, guardarlo con la stessa tenerezza di Dio, ascoltare l'altro come qualcuno da amare e non come un presunto colpevole, è il segno più concreto che è vero che Dio si è fatto uomo"

Padre Jean-Claude Brulhart

Ancora messaggeri di gioia

…Ricordo ancora con emozione il 2 febbraio festeggiato lo scorso anno a Lourdes attorno a un grande fuoco che fu l'inizio del nostro quarantesimo compleanno. Questo fuoco ha illuminato tutti i pellegrinaggi che hanno avuto luogo nel 2011. Questo fuoco ha illuminato ugualmente molti altri eventi importanti, non direttamente legati ai quarant'anni di Fede e Luce: la nostra partecipazione alla giornata di Assisi in ottobre, la visita di Benedetto XVI al Benin in novembre e altri ancora…

Il libro di Marie-Hélène Mathieu è stato un bel regalo di compleanno, bisogna continuare a farlo conoscere, è uno « strumento » molto importante per rileggere la nostra storia e continuare a vivere le energie degli esordi. Dall'anno scorso abbiamo anche un sito internet bello e nuovo, frutto del lavoro di una segreteria eccezionale. Che il grande fuoco di Lourdes continui a illuminare i pellegrinaggi che avranno luogo nel 2012!

I messaggeri della gioia continueranno ancora quest'anno a diffondere il loro entusiasmo nel mondo. A fine febbraio, con l'équipe di coordinamento internazionale, considereremo l'intero cammino già percorso e vedremo come questo slancio possa continuare a portare frutti in futuro. Allora, andiamo tutti avanti, continuiamo ancora a farci conoscere, ad invitare nuove famiglie, nuovi amici!

Non dimentichiamo nelle nostre preghiere tutte le comunità che si trovano in Paesi di cui i giornali ci parlano troppo spesso quando si tratta di difficoltà, conflitti, guerre. Non mi abituerò mai a questo genere di notizie drammatiche e affido tutti i nostri amici in sofferenza alle vostre preghiere.

Ghislain du Chéné
Coordinatore internazionale
Fede e Luce

Chi può dire…

Avendo letto con interesse l'articolo del prof. Mariani nel n. 115 di Ombre e Luci, sono rimasta colpita dalla dura risposta di Paolo Mazzarotto nel n. 116. Il prof. Mariani mette in campo, forse con troppa veemenza, problematiche sulle quali, per me, sarebbe giusto che laici e credenti si confrontassero con la mente sgombra da qualsiasi pregiudizio. Sarebbe interessante affrontare il tema del valore della vita, con tutte le sue implicazioni, senza vergogna e senza paura, cercando di capire bene di cosa stiamo parlando. Mi limiterò a fare alcune domande che mi angosciano molto e a riferire varie risposte sull'argomento, che ho raccolto tra amici e conoscenti, o ascoltato in dibattiti televisivi o letto su autorevoli quotidiani.

— Quando inizia la vita di un essere umano? Per alcuni dal primo istante del concepimento, per altri quando è completamente formato il cervello o addirittura nel momento in cui si ha l'autocoscienza.

Quest'ultima affermazione mi fa rabbrividire: guardo mia figlia Flaminia, trentatreenne

cerebrolesa, a causa di una leggerezza dei medici,e definita, nella valutazione dei disabili, grave/gravissima, e non so dire per certo che abbia piena coscienza di sé. Quindi come persona, forse, non esiste?

— Quale criterio stabilisce quando la nostra vita può ritenersi degna di essere vissuta?Sicuramente quando siamo pienamente autonomi, grado di dimostrare tutte le nostre capacità, quando, fisicamente e spiritualmente, sappiamo utilizzare tutte le nostre potenzialità.

Penso, con sgomento, alla mia Flaminia e a tante altre persone che conosco e si trovano in condizioni simili alla sua e, sicuramente, non rientrano in questi parametri. La loro vita è inutile?

— Chi può decidere che una vita non è degna di essere vissuta?

I genitori, il tutore, l'amministratore di sostegno, un giudice, un medico?

Quando si entra nella "categoria" dei disabili gravi/gravissimi? Se si nasce con una grave malformazione o una alterazione cromosomica. Se si nasce sani ma, per errori umani al momento del parto o subito dopo, subire danni gravissimi e irrimediabili, dovuti anche ad una vaccinazione, ad una encefalite quale complicazione di una banale malattia esantematica e via dicendo.

Se si nasce sani e si vive una vita piena in tutti i suoi aspetti finchè, un evento traumatico, un incidente, un ictus, un delicato intervento chirurgico malriuscito, trasforma la vita di una persona "normodotata" in quella di un disabile grave/gravissimo.

Aggiungerei anche alcuni anziani che, dopo una vita di totale normalità, vengono aggrediti da forme gravi di demenza o alzheimer.

Generalmente tutte queste persone sono in grado di alimentarsi ed idratarsi autonomamente, nè di farne richiesta. Parlo solo di idratazione e alimentazione, che sono la base della sopravvivenza per tutti noi; altre cure potrebbero rientrare nell'accanimento terapeutico e sarebbero da valutare caso per caso. Un'ultima domanda:come si può dubitare del bene prezioso della vita di ogni essere umano quando si pensa alla ragazza down (ricordo che la sindrome di Down è facilmente individuabile dalle attuali indagini prenatali e i medici consigliano vivamente di abortire) dell'ultima lettera nel n.116 di Ombre e Luci, che prima di morire ha cercato, con tutte le sue forze, di far riappacificare i suoi familiari, divisi da antichi malintesi? Concludo con un pensiero per mio padre: è stato uno stimatissimo chirurgo, con una intelligenza molto brillante; purtroppo negli gli ultimi anni della sua vita è stato affetto da una grave forma di demenza senile, da lui diagnosticata ai primi segnali. La sua bella mente lo aveva completamente abbandonato; non ricordava nulla, eccetto le preghiere che non ha mai dimenticato. L'ho visto pregare fino all'ultimo istante della sua vita, testimoniando, anche nelle sue condizioni critiche, la grande fede che lo aveva sempre accompagnato.

Forse dovremmo riflettere con più rispetto ed umiltà sul grande mistero della vita e della morte e pensare che gli "anatemi" del prof. Mariani, potrebbero essere invece grida di allarme. Forse il baratro nel quale spesso abbiamo la sensazione che il nostro mondo stia precipitando, potrebbe avere la sua origine anche nella graduale perdita di rispetto della sacralità della vita umana, che in passato accomunava laici e credenti. Io penso che le gioie e i dolori fanno parte della nostra natura umana, però non mi stanco mai di ripetere che dovremmo impegnarci tutti di più per migliorare la società in cui viviamo, pretendendo che nessuno sia lasciato solo ad affrontare difficoltà e disperazione.

Paola Pulieri Ceccarini

La presenza dei nonni

Bella di nonna

Maria e Rino hanno quattro nipoti: Daniele di undici anni, Eleonora di quasi sei, e poi Gian Luca di otto e Gaia di cinque e mezzo. Dei primi due, figli della loro figlia Paola, si occupano quotidianamente, li vanno a prendere a scuola, li fanno mangiare, poi riposino, gioco, judo, compiti finché la loro mamma non viene a prenderli verso le cinque del pomeriggio per portarli a casa o in piscina… insomma la normale ruotine comune a tanti nonni di oggi che in tal modo aiutano i figli durante il loro orario di lavoro, come infatti fanno i nonni materni di Gian Luca e Gaia. Perché allora ho voluto incontrare Maria e Rino, due nonni bravissimi, ma assolutamente normali? Il motivo è legato ad una qualità specifica di Eleonora, che è appunto una bambina Down. Ho cercato di capire con loro se qualcosa differenziava il loro rapporto con Eleonora da quello con gli altri nipoti.

Cosa fate di specifico con Eleonora?

Maria: dopo mangiato la porto a letto, le racconto le storie, talvolta cantiamo le canzoncine, a lei piacciono tanto quelle di Nemo e della Sirenetta; ad Eleonora piace tanto ballare, ma sa giocare anche da sola; ad esempio gioca a fare l'aerosol alla bambola, le mette un cucchiaio davanti

alla bocca e dice: "bella di mamma tira su come per odorare i fiori"! Poi cerca anche di aiutarmi a raccogliere i panni e in altre piccole mansioni. Anche il nonno, gioca spesso con i suoi nipoti, ma è addetto specificatamente agli accompagnamenti.

Rino: quando vado a prendere Eleonora alla scuola materna, lei si alza, mette a posto la seggiola, saluta tutti e poi mi corre incontro, non le dico io di salutare tutti, altrimenti mi prende in parola e bacia uno per uno tutti i compagni di classe!"

Insomma, dicono entrambi: facciamo con Eleonora lo stesso che con gli altri nipoti alla sua età, vogliamo che rispetti le stesse regole, deve mettere a posto i suoi giochi, non deve salire sul divano con i piedi, deve mangiare tutto e con educazione etc.

Che rapporto ha Eleonora con il fratello?

Maria e Rino: molto buono, sono legatissimi, Daniele non solo è affettuoso e protettivo con la sorella, ma ci sa giocare insieme, la coinvolge e lei da parte sua stravede per lui e sa essere anche protettiva nei suoi confronti.

Considerando che Gaia ha quasi la stessa età di Eleonora notate delle differenze tra le due cuginette?

Maria: Certamente ora che Gaia sta crescendo si vede la differenza, Gaia sa disegnare, colora bene, sa fare le costruzioni, mentre Eleonora fa queste cose ancora con molte difficoltà. Eleonora invece ascolta molto di più di Gaia è più rispettosa delle regole, Gaia spesso è imprevedibile! E poi Eleonora è molto affettuosa, non solo verso di noi, ma anche verso gli altri nonni!

Rino: "Quando mi si butta addosso per abbracciarmi, me manda al manicomio!"

Mi stupisco nel sentire che Eleonora, "ascolti di più" della cuginetta, in genere pensiamo ai bambini Down, come dolci, affettuosi, ma un po' ostinati! Maria mi spiega che sua figlia Paola, è molto esigente con entrambi i figli, si aspetta da loro le stesse cose. Ed anche i loro nonni fanno lo stesso. Maria dice: "se deve arrivare una sculacciata arriva anche per lei! Del nonno invece se ne approfittano sia Eleonora che gli altri nipoti".

Credete di sostituirvi qualche volta ai genitori di Eleonora, pensate magari che non facciano abbastanza o non facciano le cose giuste?

Maria: c'è un grande accordo tra noi ed anche una grande confidenza specialmente con nostra figlia, ma c'è anche un grande rispetto reciproco; noi possiamo dare un parere, un consiglio, ma rispettiamo le loro decisioni e poi bisogna riconoscere che entrambi fanno il massimo con i loro figli. Paola segue personalmente Eleonora, l'accompagna in terapia, in piscina, cerca di trovare strumenti e possibilità che possano aiutarla maggiormente, non delega noi.

A questo punto chiedo loro come hanno reagito nel sapere che la bambina era Down.

Maria: già durante la gravidanza era stata avanzata l'ipotesi che la bambina po-

Eleonora con il nonno Rino

tesse avere dei problemi, soprattutto perché era stata riscontrata una stenosi esofagea. Questo peraltro aveva conseguenze sull'andamento stesso della gravidanza e per portarla avanti mia figlia ha dovuto subire pesanti trattamenti.

Rino: appena abbiamo saputo che la bambina poteva avere problemi, sono andato da mia figlia e le ho chiesto: che cosa vuoi fare? Lei mi ha risposto: "io questo bambino lo voglio!" A me è bastato questo, "Va bene così" ho detto e basta!

Maria: Nostra figlia, ha sofferto molto anche perché la bambina, fatta nascere all'ottavo mese di gravidanza, è stata subito operata e per sette mesi ha dovuto essere nutrita con il sondino, cresceva poco, stava male… Fortunatamente ha avuto sempre il marito vicino, ma noi non l'abbiamo mai abbandonata, abbiamo sempre camminato al suo fianco. Io capisco la depressione delle madri in condizioni difficili, ma di fronte ai gesti disperati, mi chiedo: ma la famiglia dove sta?

Paola delle volte, presa dallo sconforto, mi diceva: "mamma perché a me?" Ed io le rispondevo "perché no?! "Evidentemente tu eri la madre giusta per Eleonora!"

Ed ora sono diventata "fanatica" di questa nipote, guai a chi me la tocca!"

La nascita di Eleonora mi ha cambiato non riesco a dare più alcuna importanza alle apparenze, alle cose superficiali, ormai cerco di cogliere l'essenziale e di apprezzare il valore assoluto della vita.

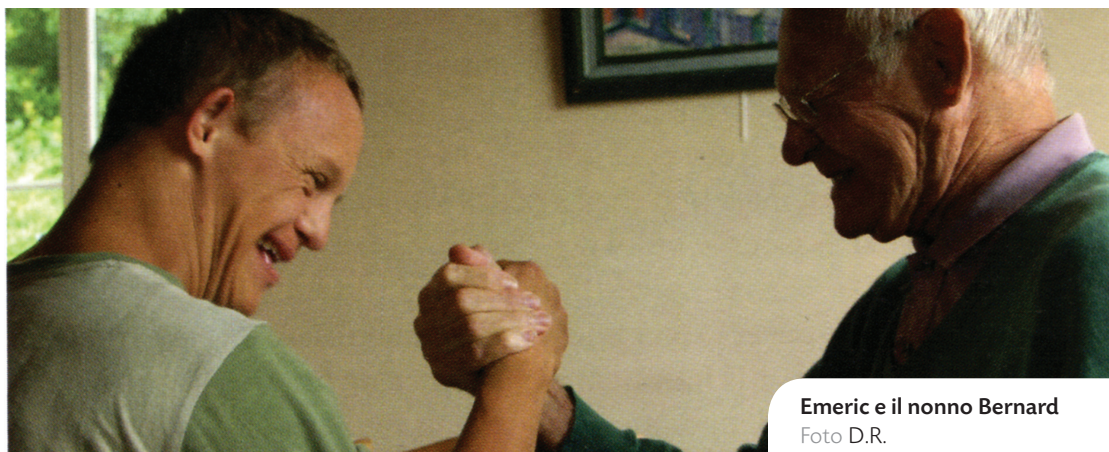
Intervista a cura di Rita Massi

Emeric

una tenerezza che non sospettavo di avere

Ogni anno Bernard nonno e padrino di Emeric, un ragazzo Down di 24 anni, passa una decina di giorni, insieme a suo nipote… intrattenendo così una relazione eccezionale!

Telefonata della mia adorata figlia Virginia, in lacrime: il suo secondo figlio è affetto da sindrome Down. Mi faccio prestare una macchina, attraverso la Francia per andarla a trovare in clinica e tentare di confortarla, non so con quali parole. Mia figlia mi blocca subito: "Papà taci". Due parole che mi rimescolano ancora dentro. Ho capito allora che in certe situazioni, non si dice niente, si ascolta, si prende semplicemente la mano.

L'angoscia di Virginia mi ha toccato profondamente; ho voluto coinvolgermi per lei e per il piccolo Emeric. Ma se la mia vicinanza a suo figlio è eccezionale, è perché lui ha qualcosa in più, non ho infatti lo stesso tipo di rapporto con i miei altri nipoti. Ogni anno a Pasqua, viene a passare, da solo, una decina di giorni da me, ad Antibes ed è per lui uno dei periodi più belli dell'anno. Emeric ha un attaccamento per me che mi sconvolge; ad esempio un giorno un malanno mi aveva costretto a letto ed eccolo lì, in ginocchio ai piedi del mio letto in lacrime : " Mio Dio, il nonno è malato, bisogna fare qualcosa, non può restare così!". E così risveglia in me una tenerezza che non sospettavo di avere. Ha un vero e proprio passe-partout per aprire il cuore, abbatte ogni barriera convenzionale. I miei altri nipoti non si gettano tra le mie braccia come fa lui e né io né loro osiamo dirci

Emeric e il nonno Bernard
Foto D.R.

semplicemente che ci vogliamo bene, così come fa Emeric.

Questo amore non viene spontaneo solo perché si è nonni; mia moglie Mirella è cresciuta con un fratello handicappato. A quell'epoca era una vergogna, non si mostrava un bambino così. Quindi quando Emeric è nato è stata una sofferenza più grande per mia moglie che per me. Un giorno voleva abbracciare Emeric, ma lui l'ha respinta; sentiva infatti ciò che lei provava. E' stato terribile.

Una domanda straordinaria

Quando Virginia mi ha chiesto di fare da padrino a suo figlio, ha precisato: perché "c'è bisogno di te." E' stata una richiesta straordinaria. In quel periodo mia figlia aveva tralasciato la pratica religiosa. Vedendo che a sedici anni, Emeric non aveva ancora fatto la sua prima comunione e avendo costatato che gli piaceva molto accompagnarmi tutti i giorni a messa, quando era in vacanza con me, ho proposto a mia figlia di prepararlo e lei ha accettato. Emeric ha quindi fatto la sua prima comunione nella mia parrocchia! Ormai quando mi presenta agli altri, non dice che sono suo nonno, ma il suo padrino. Lui non ha che un solo padrino ed io, tra i miei quindici nipoti, non ho che un solo figlioccio: questo ci rende unici l'uno per l'altro.

Come tenerlo occupato ?

Debbo ammettere che dopo essere rimasto vedovo mi sono chiesto come poter riempire le mie giornate con Emeric. Ho allora proposto la sua collaborazione al supermercato del mio quartiere. Così quando viene a stare da me, tutte le mattine va a sistemare i prodotti negli scaffali di questo grande magazzino. Emeric va al lavoro e alla fine della settimana riceve un regalo come pagamento del suo aiuto: bisogna vedere com'è felice! Per il resto della giornata mi segue dappertutto. E' facile per lui essere a suo agio con tutti. D'altra parte occuparmi di lui è per me una grande responsabilità e quando riparte, mi sento sollevato.

Amo profondamente mio nipote e questo fa molto piacere a sua madre: la solleva, la discolpa. Vede che suo figlio è desiderato. Non mi piace la frase che dicono i sacerdoti: "Dio ama tutti gli uomini." Mi lascia indifferente: io voglio essere amato come essere unico! Emeric è unico per me ed io sono unico per lui.

Bernard Prouvost
(tratto da O&L n.183)

Quando vostro nipote vi viene affidato

Qualche consiglio pratico dalla professoressa Marie-Odile Réthoré, membro dell'Accademia nazionale di medicina e direttore medico dell'Istituto Jérome Lejeune.

- Il bambino handicappato non è né un angelo, né una bambola rotta! Aiutatelo a fare dei progetti, responsabilizzatelo affidandogli un compito adatto a lui. Per esempio: innaffiare le piante, mettere l'acqua per il cane, e se non lo farà, nessuno dovrà farlo al suo posto. Bisogna a tutti i costi trovare il mezzo per farlo crescere questo figlio ai nostri occhi, ai suoi ed a quelli degli altri. Siate prudenti, saggi con lui, ma non abbiate paura! Incoraggiatelo ad andare in bicicletta a nuotare…
- Voi nonni potete aiutare particolarmente vostro nipote handicappato ad essere fiero di se stesso.
- Tutto ciò che può dare, a questo adolescente o a questo adulto, il senso della sua dignità è estremamente importante. Mi ricorderò sempre di quel nonno che, con la punta del bastone, mostrava come piantare una rosa a suo nipote che, nonostante il suo handicap, poteva mettersi carponi.
- Abbiate una tenerezza decisa e una fermezza tenera. Non lasciatevi martoriare: tirare i capelli, strappare gli occhiali, trattar male! Cominciate a dire senza gridare, con voce ferma, "no, no, no…" guardando il bambino teneramente. E se accenna ad un gesto violento, allontanatelo da voi e state un po' in silenzio.
- Non temete di proporre il vostro aiuto, di lasciarvi amare ed ammirare dai vostri nipoti. Create dei momenti speciali: una serata senza i genitori, o una passeggiata da solo con il nonno, possono sbrogliare una situazione conflittuale con uno dei genitori. Una buona merenda dalla nonna permette di attenuare le ferite di certe frasi percepite come un giudizio o una condanna senza appello, di comprendere meglio che se non si possono fare questa o quell'altra cosa se ne possono realizzare tante altre.
- Vostro nipote ha un segreto che lui solo possiede. Guardatelo non come un bambino handicappato, ma solo come un vostro nipote che possiede un segreto, quello che voi gli avete trasmesso, con le sue luci e le sue ombre. Non esitate a trasmettergli la vostra fede.

Marie-Odile Réthoré
Da OeL n°183

Due nonne *blues sisters* in missione per conto di Benedetta!

Siamo noi ad aver bisogno di lei

Va subito chiarita una verità: non è Benedetta ad aver bisogno di noi nonne; siamo noi ad aver bisogno di Benedetta. Non è un'affermazione retorica o buonista. E' la pura e semplice verità, constatata quotidianamente in questi otto anni. Sì, fin dal primo istante, noi nonne non ci siamo mai tirate indietro e, pur con tutti i nostri limiti e le nostre debolezze, ci siamo rimboccate le maniche e ci siamo buttate a capofitto in questa incredibile, bellissima - ma a tratti anche dolorosa - avventura unica e irrepetibile che Benedetta ci ha prepotentemente chiamate a vivere. Senza che ci fossimo preparate. Già, non esistono "corsi per nonne con nipotine che hanno la sindrome di Down". O qualsiasi altra disabilità.

L'incontenibile vitalità di Benedetta, la sua pazzesca voglia di vivere e di esserci sempre e comunque, ci ha costrette a imparare presto a fare i conti con realtà che neppure immaginavamo. Per farla breve, abbiamo dovuto imparare al volo a fare le nonne "speciali" perché "speciale" è Benedetta. Siamo state presenti innanzitutto, sentinelle della speranza, nei lunghi ricoveri in ospedale: soprattutto per l'operazione al suo terzo giorno di vita per la ricostruzione dell'intestino e, a due anni, per la leucemia. Ma, non sembri paradossale, anche in quelle occasioni così di frontiera è stata Benedetta ad aiutarci ad avere la forza di sperare e andare avanti. Per noi era straziante non poterla vedere, non poterle stare accanto, soprattutto quando era ricoverata nella stanza d'isolamento. Nel

reparto potevano entrare solo i genitori, sempre presenti giorno e notte. Noi cercavamo di sostenerli. Ma soprattutto abbiamo pregato tanto e così intensamente come mai nella vita. La notizia della sua completa guarigione ci ha dato ancora più gioia della sua nascita. Davvero, come si dice, Benedetta è nata due volte.

Oggi è per noi una gioia infinita vederla piena di energie, di impegni e di amicizie, inserita alla grande in seconda elementare, persino già in grado di leggere e scrivere. Soprattutto vederla felice. Sempre allegra, sorridente, capace di gesti di tenerezza che ci spiazzano. Come quando ci obbliga, letteralmente, ad andare dal parrucchiere per farci belle, come dice lei!

Nonno sei belloccio, ti voglio bene!

Benedetta mette in discussione, costringe a guardarci dentro, non prevede che si cada nella routine. Offrirle opportunità di crescita, sotto ogni punto di vista, significa starle accanto non con superficialità ma con consapevolezza. Anche nel gioco. E' uno stile di vita che non prevede stacchi: non ci sono ferie in un "lavoro" che è innanzitutto condivisione d'amore. Così stiamo costruendo - non si finisce mai! - una relazione che vede noi nonne in debito. Sì, per quanto possiamo fare, per quanto diamo tutte noi stesse, beh, alla fine, conti alla mano, Benedetta ci dà molto di più. Ci dà vita, forza, speranza, vitalità. Non ci fa cedere allo scoraggiamento o alla tentazione di buttarci giù per il tempo che passa inesorabile. Ci fa sentire meno il peso degli anni: non ci possiamo permettere di sederci in poltrona a non far nulla perché Benedetta è per noi una missione. Allora noi nonne siamo un po' come i famosi blues brothers - o meglio, le blues sisters... - in missione per conto di Benedetta...

Dunque, essere e fare le nonne di Benedetta è piuttosto facile, perché è Benedetta stessa a insegnarci questo mestiere. Non le manca certo il piglio del comandante, sempre pronta a disporre con precisione come - secondo lei - devono andare le cose. E' davvero impressionante l'affetto che ci dà continuamente. Un affetto mostrato non solo dai mille baci e dagli abbracci, ma anche da una presenza costante, attenta, dolce. Valga l'esempio del rapporto strettissismo che ha con il nonno, da tempo quasi infermo per un ictus. Benedetta lo va a trovare ogni gior-

no. Gli si butta al collo e lo riempie di baci e di attenzioni. Lo aiuta ad alzarsi e a camminare, prendendolo per mano. Davanti a lui non fa un capriccio e lo coccola con mille tenerezze. “Nonno sei belloccio, ti voglio bene” gli ripete di continuo, facendolo commuovere e ridere. Ma anche dandogli energie insospettate. Quando arriva Benedetta è come se lui riprendesse vita: si alza in piedi, cerca di essere presente e di parlare. Ecco, abbiamo forse esagerato nel dire, all’inizio di questa nostra condivisione, che è Benedetta ad aiutare i nonni e non viceversa?

Lo sguardo di Dio su di lei

Il Signore ha guardato a Benedetta e , a quanto pare, le grandi cose che fa in lei, sono quelle di un Dio che non fa preferenza di persone. Attraverso l’esperienza di Benedetta possiamo testimoniare che davvero “tutto è grazia”; dalla sofferenza si può sprigionare una forza serena e irreversibile di vita. Gesù continua a chiamare il dolore a compiere il suo esodo dalla disperata inutilità, e, diventare, se unito al suo, fonte positiva di bene, capacità espiatrice e beatificante. Nel soffrire c’è una lucrosa sapienza di Dio, e perciò la vita di Benedetta rimane incomprensibile senza una grazia particolare: davvero lo sguardo di Dio è su di lei, e noi possiamo trarre da tutto ciò un insegnamento salutare, fecondo e un bene sempre più grande.

Ora, questa cascata di bellezza, di vita e di grazia come può essere chiamata “disgrazia”? Eppure è tristemente noto che quando gli ormai esagerati, sistematici e “socialmente obbligatori” test prenatali rivelano una possibilità, persino remota, di “imperfezione”, beh, l’aborto pare addirittura un obbligo “morale”. Chissà, in quelle situazioni i nonni e le nonne potrebbero aiutare a scegliere la vita e non la morte. In un mondo in cui i termini “maternità” e “paternità” sono sicuramente fuori moda (nei fatti più che nelle parole), non è difficile per chi sceglie o accetta responsabilmente di avere un figlio vivere questi stati di vita in modo quasi privilegiato, con un’intensità emotiva tutta particolare e perciò ricca di significati e, di conseguenza, decisiva per la propria vita. E’ un discorso che si allarga all’intera famiglia.

Se fosse possibile, augureremmo a tutti gli aspiranti genitori - e pure agli aspiranti nonni - di avere un bambino come Benedetta (e speriamo che dopo queste righe sia un poco più chiaro il perché...). Ma ognuno ha un suo cammino particolare da percorrere per la ricchezza di tutti. Perciò il nostro augurio di cuore si trasforma così: possa ogni mamma e ogni papà - ogni nonna e ogni nonno - vivere con un’intensità almeno pari alla nostra (in questo siamo fortunate perché ci pensa Benedetta ad aiutarci...) l’esperienza quotidiana della maternità e della paternità, insieme con la serena e responsabile coscienza della bellezza e dignità del proprio umile compito.

Noi nonne possiamo testimoniare - al di là delle convinzioni religiose e delle norme giuridiche - che non c’è orrore, scandalo più grande che non far nascere un tesoro così grande. Un tesoro vero. Nessuno ha mai messo in discussione il diritto di Benedetta a vivere. Neppure durante la gravidanza. Benedetta sente questo amore che l’ha avvolta fin dal principio e tutti noi - familiari e amici - abbiamo sentito a nostra volta il suo amore, fin dal principio. Insomma, senza nascondere paure e problemi, la nostra vita senza Benedetta sarebbe stata diversa e certamente peggiore.

Edda e Maria Teresa

Dicono di loro

Compagni di classe e volontari parlano dei bambini della Comunità Tau di Arcene (Bg).

www.tautau.it

SA FARE L'AMICA

Fatima ha 11 e frequenta la prima classe della scuola secondaria, alcune ore al giorno. I suoi compagni dicono di lei:

Con Fatima mi piace ballare, cantare, giocare in Tau quando vado a trovarla. Poi cantiamo insieme le canzoni dello zecchino d'oro, leggiamo i libri e balliamo le canzoni del Cre e la danza kuduro. Lei è molto simpatica e gentile, sa sempre come tirare su il morale e non smette mai di sorridere. Ma è una zabetta, in senso buono, perché è una ragazza e quindi le piace chiacchierare: a scuola, parla quando il professore sta parlando e quando decidiamo i giochi vuole quasi sempre che facciamo quello che ha proposto lei.

Insomma è testarda. Ma è divertente, è unica e sa fare l'amica. Mi piacerebbe andare a Castione con lei, dormire a casa sua e giocare a fare le dive. E raccontarci tanti segreti.

Paolo

POSSO FARTI LE COCCOLE?

Cristopher ha 4 anni ma è ancora piccolo per andare alla scuola dell'infanzia. Non ha molte pretese, purchè abbia l'attenzione di qualcuno. Uno dei giorni che preferisce è il venerdì quando Cinzia viene in Tau a fargli i massaggi.

Quando ho deciso di condividere con mia figlia adolescente un'esperienza di volontariato in Tau, mi ha fatto molto piacere che lei coltivasse in cuor suo lo stesso pensiero. E' bello parlare delle stesse persone, condividere le stesse cose anche quando sembra che i figli si allontanino un po'. Sono infermiera professionale ed insegnante di massaggio infantile; da diversi anni lavoro in servizi per la prima infanzia ma non mi sono mai occupata prima d'ora di bambini con bisogni speciali. In Tau, oltre a trovare un ambiente accogliente ho sentito di essere come in una famiglia. Nel mio lavoro di insegnante di massaggio insegno ai genitori le tecniche e sono loro a massaggiare il bambino. In comunità il massaggio è una prassi già collaudata e sono gli educatori a praticarlo.

Non penso di aver nulla da insegnare ma penso di aver molto imparato dagli educatori e soprattutto dai bambini che mi hanno permesso di entrare in relazione con loro. Una delle cose fondamentali del massaggio infantile è la richiesta del permesso, cioè posso massaggiare il bambino solo se lui me lo permette.

Non è stato facile restare costantemente in ascolto di Cristopher e dei suoi bisogni cercando di capire i suoi canali di comunicazione. Mi sono resa conto che ci voleva tempo… Sì
, è il tempo che in tutte le relazioni aiuta e rassicura. Il massaggio è un dare ma anche un ricevere, ed ogni volta che esco da quella porta sento di avere molto ricevuto. Grazie.

Cinzia

E POI CI SIAMO SPOSATI...

Andrea ha 5 anni e frequenta una scuola dell'infanzia multietnica. Gli piace essere al centro dell'attenzione dei suoi compagni ed è un rubacuori.

Cosa ti piace fare con Andrea?

Mi piace fargli le coccole e accarezzarlo, mi piace fare con lui i giochi con i palloncini. A me piace tanto accarezzarlo e mi è piaciuto fare la mamma di Andrea e fargli le coccole. Con Andrea mi piace spingerlo quando siamo in salone, mi piace quando lo sogno, mi è piaciuto fare il gioco del bosco quando Andrea era seduto tra le foglie e noi gli buttavamo le foglie addosso e lui era felice e sorpreso, si agitava e apriva tanto la bocca e gli occhi e sbatteva i piedini. E poi, arruffargli i capelli e farlo arrabbiare, vedere la sua faccia divertita quando la maestra richiama i bambini, fargli le pernacchie sulla pancia e sul collo, fargli tanto solletico.

Cosa ti piace di Andrea?

Mi piace perché è sempre felice e poi è un "cucciolone" che mi fa felice quando sono triste. Mi piace perché ha gli occhi azzurri.

Cosa gli vorresti dire?

Che gli voglio bene – che gli facciamo capire quanto gli vogliamo bene e lo aiutiamo facendogli le coccole quando ha bisogno, quando mangia, quando gli cade la testa, quando scivola mentre è seduto sui cuscini. Io ho sognato che la maestra accompagnava Andrea in giardino con la sedia, all'improvviso Andrea è sceso dalla sua sedia e comincia a camminare. Poi io e Andrea ci siamo sposati.

Disegni Arianna Floris

UN CLASSICO COWBOY

"Da quando Daniele è con noi, passo la maggior parte del mio tempo con lui, e in questi undici mesi è nata una sorta di complicità maschile, come scherzosa "difesa" da tutte le donne e "donnine" della comunità. Mi ricorda il classico cowboy da film western, tipo Clint Eastwood: tranquillo, buono, mite. Ma quando per qualche motivo si arrabbia, come in ogni film western che si rispetti, non esita a mostrare l'altra faccia della medaglia. La più grande difficoltà che ho con lui, è nell'interpretare i suoi lunghi silenzi: quando non ha voglia di comunicare, diventa difficile relazionarsi. Per contro, mi piace pensare che una delle sue grandi difficoltà sia quella di sopportare i miei lunghi sproloqui"..

Paolo

MOMENTI CON LINDA

"Ricordo un sabato pomeriggio: quando sono arrivata Linda era lì nel girello ad aspettarmi. Insieme abbiamo giocato e letto una storia, poi con l'educatrice abbiamo notato che era un po' stanca e l'abbiamo messa nel lettino. Lei ha stretto il mio dito e si è addormentata in poco meno di dieci minuti. In quel momento ho provato una bellissima emozione: credo che vedere un bambino che ti guarda con due occhioni pieni e che poi ti stringe il dito per addormentarsi sia la cosa più bella".

Jessica

CHISSÀ DA GRANDE

Mattia ha 12 anni e frequenta la scuola potenziata. Alcune attività le svolge con i compagni della 4B, che dicono di lui.

Con Mattia mi piace dipingere e fare ginnastica. Mattia è bravo a fare girare le cose, che io non ci riesco come fa lui. E' simpatico, intelligente e responsabile.

Ma quando si arrabbia non riesce tanto a controllarsi e se ti prende il braccio lo stringe perché ha tanta forza. Secondo me non ha difetti, perché tutto quello che fa è un pregio. E' fortunato perché fa tante cose con noi. E' proprio un bravo ragazzo!

Vorrei chiedergli se vuole essere mio amico, come un fratello, ma lui è sordo. E chissà cosa farà da grande. A lui piace fare il gioco del "lupo" perché deve rincorrere gli altri per prenderli. E sa usare il computer e trascinare gli oggetti con il mouse. E' un grande!

Disegni Arianna Floris

Riscoprire la grazia della confessione

Un bambino-ragazzo con handicap mentale può avere il senso del perdono?

Alcuni sacerdoti e certi genitori non sostengono il sacramento della riconciliazione per un bambino con handicap mentale, perché pensano che non capisca. Mi piacerebbe rassicurarli: quel bambino è una persona; così come la dignità non è intaccata dall'handicap, la vita spirituale non è legata al livello di comprensione.

Detto questo oserei dire che le persone che soffrono di un handicap mentale sanno chiedere e ricevere il perdono, meglio di noi. Le persone che accogliamo all' Arca, corrono per venire a confessarsi. Alcune di loro mi abbracciano dopo aver ricevuto l'assoluzione: capiscono che in quanto prete, rappresento per loro la misericordia di Dio.

Questo senso del perdono è innato?

Si trasmette giorno per giorno. I genitori educano il figlio con handicap a chiedere perdono ad una sorella a cui ha dato noia o a ricevere le scuse di un fratello che lo ha fatto cadere. Non dimentichino, loro stessi, di chiedere perdono al proprio figlio. Prima della confessione i genitori possono parlare un po' con lui per chiarire insieme alcune cose sia con le parole che attraverso disegni.

All'Arca si preparano gli ospiti con un mimo o con un film…

Ma questi ragazzi peccano? Alcuni di loro non sembrano avere una volontà propria...

Al contrario, questi giovani hanno una volontà inaudita; potrebbero lasciarsi morire, ma loro scelgono di accogliere la vita che hanno ricevuto. Forse alcuni non peccano concretamente. Il sacramento del perdono è fatto perché noi vi depositiamo i nostri peccati, ma il significato profondo della parola "confessione" è il riconoscimento della misericordia di Dio per noi e non la confessione dei peccati. Non si tratta di chiedersi: "Mio figlio pecca?" oppure " Saprà dire i suoi peccati?" Con il sacramento della riconciliazione è invitato ad accogliere di nuovo la grazia del battesimo, a riscoprire che Egli è il figlio prediletto del Padre. Chi deve lottare per vivere, chi lotta contro la depressione che può invaderlo, come potrebbe non avere bisogno di questa grazia?

Come si confessa un giovane con handicap mentale?

Gli dico come sono felice che sia lì, poi facciamo insieme il segno della croce. Se può parlare lo aiuto a fare l'esame di coscienza parlandogli degli amici, della famiglia… Importa poco che abbia o meno la nozione del passato o del futuro. Dio vive nell'eternità! Se il giovane non parla, chiedo perdono con lui, tenendogli le mani perché sia in comunione con me. Poi dico il Padre Nostro perché da solo non saprà fare la penitenza. Infine pronuncio per intero la formula dell'assoluzione, semplificarla sarebbe infatti come non prenderlo sul serio.

Il ragazzo rischia di prendere il suo handicap come una colpa?

Può sentirsi colpevole di esistere se avverte, per esempio, la sofferenza dei suoi cari. Ma la confessione non può dargli questo sentimento: al contrario lo aiuta a scaricarlo dai sensi di colpa, per mostrargli che il Signore lo ama così com'è e accoglie la sua richiesta di perdono.

Ci si può rivolgere a un sacerdote qualsiasi?

Meglio indirizzarsi a un sacerdote del quale si è sicuri che capirà l'impegno del ragazzo. Detto questo ci sono sempre più sacerdoti che si sentono a loro agio di fronte all'handicap; personalmente all'Arca ne faccio venire sempre di nuovi per dare il sacramento del perdono e questi, quando vedono come gli ospiti vivono questo sacramento, non si pongono più remore.

Le confessioni delle persone con handicap l'hanno cambiata!

Ho capito che potevo confessarmi facilmente, senza torturarmi. Ne parlo con più facilità ai giovani di cui mi occupo. Cerco di dar loro voglia di questo sacramento come ha dimostrato un ragazzo disabile durante un ritiro. E' venuto a confessarsi, ma non parlava; non sapevo se capiva ciò che gli dicevo, gli ho dato l'assoluzione e se ne è andato facendo il segno V della vittoria. Le persone non handicappate hanno cominciato a venire di corsa. Avevano visto la gioia che procura il perdono!

P. Mahéas
N°183 O&L

“Dandoci **la risposta** che il nostro **cuore** chiedeva”

Il CHICCO, comunità dell’Arca di Roma, compie 30 anni e...

...Continua a donare i suoi frutti!

Come si fa ad accogliere dei ragazzi con un handicap mentale, e anche grave, e a vivere in casa con loro per tutta la vita? Come hanno fatto Guenda e Anne, giovani e belle ragazze a prendere la decisione e la responsabilità di formare una piccola famiglia con Fabio e Maria nel 1981? Come hanno fatto, negli anni, ad arrivare tante altre persone, assistenti e persone con disabilità, a vivere qui?

La comunità del CHICCO l’11 dicembre 2011 ha compiuto 30 anni e il 18 dicembre, accogliendo parenti e tanti, tantissimi amici, li ha festeggiati.

Il CHICCO è oggi una realtà splendida e molto articolata: in un grande terreno verdeggiante a Ciampino, poco fuori Roma, ci sono 3 focolari cioè tre belle villette dove vivono oggi 17 ragazzi con Magda, la responsabile, gli assistenti impiegati e quelli volontari, che spesso arrivano da paesi molto lontani, e un bel numero di amici e parenti che continuamente fanno visita, vengono a dare una mano. Poi c’è la cappella con Gesù sacramento sempre presente; questa chiesetta all’occorrenza diventa grande aprendo le porte al salone Shalom e può accogliere molte persone. Attaccato si trova il centro diurno con 4 laboratori dove si svolgono attività di riabilitazione, sviluppo dell’autonomia e lavori creativi con funzione educativa; vi partecipano anche altri ragazzi che il pomeriggio tornano nelle loro famiglie. Infine ci sono gli uffici col personale amministrativo e, di recente costruzione, c’è una bellissima piscina attrezzata utilizzata in estate.

Chissà se Guenda ed Anne avevano mai pensato che la loro piccola famiglia potesse “allargarsi” così tanto? Cosa le ha spinte a lanciarsi in un’avventura che, a guardare la strada fatta, ha dell’incredibile?

Guenda ed Anne cercavano risposte ad un loro desiderio profondo. Entrambe venivano da un’esperienza di Fede e Luce, conoscevano Jean Vanier, entrambe sentivano come proprio il desiderio di una Chiesa rinnovata, ispirato dal clima del dopo concilio, di una vita cristiana cioè che, ritornando un po’ alle sue radici, fosse vissuta come insegnava Gesù con “i più poveri” e in totale semplicità.

Dice Guenda in un’intervista del 1983: “Formare una piccola famiglia con due bambini e portatori di handicap, fra i più poveri, tra coloro cioè che hanno trascorso i loro anni in brefotrofio, è stato il desiderio comune al quale abbiamo voluto dare una risposta. Fabio e Maria, in effetti,

non li abbiamo scelti, sono venuti loro verso di noi, dandoci la risposta che il nostro cuore chiedeva. Li abbiamo aspettati… certo, pregando! Per loro abbiamo cercato una casa, chiesto aiuto e, finalmente, nel dicembre dell'81 li abbiamo accolti, imparando presto a vivere insieme".

Così mi sembra di capire queste piccole famiglie, dove i ragazzi e gli assistenti vivono la loro quotidianità oggi: le loro amicizie, le loro gioie e i loro problemi, non sono frutto di una scelta costruita a tavolino (e chi potrebbe mai pensare di averne la capacità e il coraggio?!), ma piuttosto della consapevolezza di un desiderio profondo che partiva dal cuore, di dare e ricevere amore, e che questo desiderio, dall'esperienza della condivisione di vita con questi "piccoli", ebbene questo desiderio ha trovato risposta!

Così alla festa per i 30 anni da quel primo nucleo familiare, c'erano tantissime persone con doni e sorrisi a non finire. Sono stati proiettati dei video: quello della prima intervista a Guenda ed Anne quando c'erano solo Fabio e Maria nell'unica casetta Il CHICCO; poi il video che raccontava la storia di ogni membro della comunità, i loro arrivi anno per anno, ed anche le interviste agli assistenti che lavorano lì e si capisce che sono ancora in tanti a trovare risposta ai desideri del proprio cuore! Aina in un'intervista dice semplicemente "loro hanno bisogno di me e io sento che ho bisogno di loro". Don Secondo, che ha accompagnato il CHICCO per tanti anni come assistente spirituale, mi dice "questo è un luogo di guarigione, che ti riporta all'essenziale" e sento dire ancora in varie forme "mi sono trovato nella mia acqua" e Magda "ho capito che era il mio posto".

Il CHICCO è davvero un luogo di guarigione, ma non solo perché i ragazzi trovano la cure di cui hanno bisogno; c'è una reciprocità di guarigione e di benessere nella vita comunitaria che ho potuto sperimentare personalmente da quando ho iniziato a lavorare al Chicco e posso fare molti esempi.

Oggi tutti facciamo fatica a tenere i ritmi di una vita ogni giorno più frenetica, la moltiplicazione delle forme di comunicazione e la loro velocizzazione, non ci hanno aiutati a diventare più bravi nel comunicare semmai il contrario. Anche quest'anno ho mandato gli auguri di Natale a 300 o più persone con un messaggio e-mail o SMS e alla fine non mi ricordavo neppure più a chi li avevo fatti o non fatti gli auguri... Al Chicco devi imparare ad avere pazienza e attenzione per comunicare con i ragazzi e per fare l'augurio o il regalo giusto all'amico; a Maria ad esempio, chi l'avrebbe mai detto, per farle cosa gradita

Guenda e Anne con Fabio e Maria appena accolti nel 1981

Fabio e Maria alla festa per i 30 anni del Chicco

devi augurarle che piova! Infatti lei adora le gocce di pioggia in cui si può specchiare, e te lo chiede mettendosi vicino alla finestra con quel dito e quello sguardo verso l'alto: "vorrei che piovesse..."

Penso a quanto tempo della mia vita ho corso dietro alla ricerca di un lavoro che desse merito alle mie capacità, più stabile, più pagato, e quanto mi sono angosciata per questo pensando continuamente "qui in questo posto ci sto lavorando di passaggio, devo ancora trovare il posto giusto..." Arrivata qui in comunità incappo in Danilo che è un esperto a valorizzare e gratificare le persone e non si lascia sfuggire un attimo per vivere contento in compagnia, così, anche se sono arrivata da dieci minuti mi chiede: "Ti fermi a pranzo?" e alla risposta affermativa esclama: "Evvai!!!" con un gesto di vittoria delle braccia! E tu come fai a non sorridere e sentirti al posto giusto!

E penso ancora a quante volte ho detto che mi sono stressata, stanca, e chiacchierando con gli amici si programmava un weekend benessere, oppure un massaggio, o si parlava dell'ultimo ritrovato per toglierci la stanchezza di dosso; in comunità arriva Silvia che ti "obbliga" , sedendotisi in grembo, ad abbracciarla stretta stretta da dietro per almeno 15 minuti, e tu scopri che affondare nella sua morbidezza è la cosa più piacevole e rilassante che hai provato da un sacco di tempo.

Potrei fare altri mille esempi ed ogni giorno è una nuova scoperta, un nuovo piccolo frutto che, chi è passato di qui ha scoperto ed ha portato con sé... un segno di una vita più umana come recita la carta dell'Arca. Allora non resta che dire per questi 30 anni di frutti: grazie Chicco!

In Armenia e in Iran...

Ci sono tre comunità in Armenia e una in Iran che vivono Fede e Luce in legame con le altre comunità libanesi. Le comunicazioni però non sono molto facili; per questo sono molto desiderate le visite da parte di qualcuno. Carla Waked (coordinatrice della provincia) insieme a Makhoul (vice coordinatore) durante l'estate sono andati in questi due paesi e hanno ricevuto un'accoglienza calorosa. Si riuniranno per il pellegrinaggio in Libano (30 agosto – 2 settembre). Ecco il racconto di Carla:

Con Makhoul abbiamo passato tre giorni in Armenia con le tre comunità riunite per il campo estivo: nuova e ricca esperienza! Il campo era sotto le tende, circondato da una natura gradevole. Devo confessare che la situazione logistica non era semplice, soprattutto perché ha piovuto… Tuttavia vedere l'entusiasmo degli amici, tutti gli sforzi adoprati con amore e coraggio, i visi sorridenti di tutti i nostri fratelli disabili e vedere la motivazione dei genitori soprattutto delle mamme sempre pronte per ogni genere di aiuto, non poteva che procurare molta gioia!

Un evento ci ha molto colpiti: la celebrazione di un battesimo mentre noi eravamo presenti. Due persone sono state battezzate e Makhoul è stato il padrino di Emanuele. Momenti di condivisione, di preghiera, giochi, pasti, serate… indimenticabili!

Di fatto, lo notiamo sempre di più, la barriera delle lingue sparisce quando trionfa il linguaggio dell'amore.

Altri tre giorni in Iran sono bastati per incontrare le comunità esistenti e tessere legami particolari e molto profondi con tutti i membri. Il primo giorno abbiamo incontrato l'équipe di coordinamento che ci ha esposto quello che fanno mostrandoci il loro archivio! Un archivio notevole, con dettagli, foto, svolgimenti, presenze… come se noi avessimo presenziato alle loro riunioni.

Il giorno dopo, un incontro con tutti gli amici ci ha permesso di parlare della qualità del nostro impegno, della presenza dei genitori, della nostra provincia, del nostro prossimo pellegrinaggio… Ciliegia sulla torta è stato il pic-nic del terzo giorno con tutta la comunità. Dopo aver celebrato la messa, in assiro naturalmente, ci siamo diretti col bus al luogo del pic-nic. Abbiamo passato una giornata piacevole piena di giochi animati da Makhoul e abbiamo assistito ad un incontro con i genitori per

ascoltarli e incoraggiarli a impegnarsi più a fondo nella comunità. Tutto sommato, dieci ore di bus per andare da Teheran a Ourmieh, otto ore di attesa all'aeroporto per il ritorno erano nulla davanti alla felicità di incontrare dei membri della nostra grande famiglia, della nostra provincia, di Fede e Luce.

Questo incontro è stato importante anche sul piano ecumenico. Vivere con le comunità cristiane apostoliche (la Chiesa di Armenia) e con una comunità cristiana assiria ci ha permesso di capire la dimensione ecumenica di Fede e Luce, soprattutto quando si tratta di vedere un rito che raggruppa una minoranza che si prodiga a tutti i livelli per non perdere le sua tradizione ricca e la lingua (diventata lingua morta sul piano internazionale).

Che il Signore sia benedetto per la diversità e la ricchezza del suo popolo!

Questa visita inoltre ci ha dato la possibilità di vedere il vissuto quotidiano delle comunità nei due paesi membri della nostra provincia, di conoscerli, di amarli, di condividere il loro vissuto. Tutti ugualmente erano toccati dalla nostra visita che ha loro permesso di conoscere la dimensione internazionale della loro appartenenza.

Che cosa resta ora, dopo tre mesi da quella visita? Molto amore nei cuori e una forte motivazione per il nostro prossimo pellegrinaggio l'anno venturo.

Carla Waked, coordinatrice di provincia

...E in Iraq

Mirna, vice coordinatrice internazionale, accompagna la provincia del Medio Oriente. Recentemente è stata invitata a un incontro di comunità "AMORE E GIOIA" d'Irak, dove non c'è Fede e Luce per diverse ragioni; "Amore e Gioia" però segue gli stessi principi, ha la stessa spiritualità (Jean Vanier è passato di là). I contatti esistono con Imad, il coordinatore nazionale ed è lui che ha invitato Mirna al

loro incontro nazionale che si è tenuto a Qaraqosh, nel nord del paese. Così racconta Mirna:

Rientro dall'Iraq piena di emozioni: gioia, tristezza, paure, speranza, delusione, fede...350 persone - amici, genitori, persone con handicap – hanno affrontato il rischio di venire dai quattro angoli del paese, di attraversare le zone più pericolose per venire a Qaraqosh (un villaggio nella regione del Kurdistan).

Abbiamo condiviso molto, abbiamo ascoltato numerose storie molto tristi, perché la maggior parte dei partecipanti ha sofferto direttamente di rapimenti di bambini, torture, minacce e assassini.

Numerose famiglie vivono nella paura, molti di quelli che non possono partire si sentono abbandonati, soli, delusi, perché non vedono un lume di speranza per l'avvenire. Per quanto riguarda le comunità "Amore e Gioia", è un po' la stessa cosa; ogni settimana perdono degli amici, le comunità si indeboliscono.

Le Chiese sono molto ferite, ci sono molti martiri: vescovi, preti, laici... Molte chiese a Mossoul hanno chiuso, i cristiani sono sempre meno numerosi... Eppure alcuni, dalla fede molto solida, vogliono restare nel loro paese a qualsiasi costo! Ma, malgrado ciò abbiamo sentito la gioia di sentirci sostenuti gli uni dagli altri, nel momento di condivisione a piccoli gruppi. Ci sono stati anche dei momenti molto gioiosi in cui abbiamo riso, cantato, applaudito, ballato, preparato i pasti; e tempi per pregare e celebrare l'Eucarestia.

Sono stati nominati nuovi vescovi: la loro fede è solida e incoraggiano ciascuno a restare, a essere testimoni del Dio incarnato e pieno d'amore. Molti giovani preti accompagnano le famiglie e i giovani.

Ci sono attualmente 27 comunità che si ritrovano il più spesso possibile per vivere l'amicizia con le persone disabili, per imparare da loro a perdonare, a liberare i cuori dall'odio.

I partecipanti sono stati molto attivi, con una grande qualità di ascolto, di apertura, di presenza, di accoglienza, di gioia, partecipando attivamente a tutte le attività del programma. Imad, il coordinatore di "Amore e Gioia" a nome di tutti, ha espresso la sua gratitudine, i suoi ringraziamenti e ha detto come la presenza di Fede e Luce accanto a loro fosse apprezzata.

In che modo tutte queste emozioni possono essere legate insieme, tessute insieme? E' la vita... Morte e risurrezione.

Mirna Hayek
vice coordinatrice internazionale

Libri

Ed. Franco Angeli
147 pp

Paola Molteni

Voci dal silenzio

L'autismo visto da vicino, narrato e gridato da chi vive questo problema nella propria famiglia. Apre il libro una lettera scritta da Maria Cristina, madre di Filippo, che descrive in modo emblematico la drammatica esperienza sua e di suo marito, genitori di un ragazzo autistico di 13 anni con grave ritardo mentale: è la voce che grida nel deserto, attraverso la Rete!
Paola Molteni, legge e ascolta questa voce e cerca di descrivere chi sono veramente i malati di autismo, come vivono nel nostro paese. La voce narrante di Maria Cristina scandisce le tappe di una via crucis comune a tutte le 360000 famiglie colpite da questo problema. Ma ogni esperienza resta unica perché non esiste un solo autismo. Un ampia e comprensibile esposizione ci descrive le caratteristiche della malattia, considerata ormai una patologia organica, con manifestazioni molto diverse: "uno, cento, mille, autismi"! Ma se non ci sono farmaci che curano, né guarigione per questa malattia, tuttavia una diagnosi precoce e un tempestivo avvio di un percorso "abilitativo" possono portare non solo ad un maggiore recupero, ma anche a condizioni di vita più soddisfacenti per chi presenta questa sindrome e per tutte quelle persone che insieme al proprio figlio, nipote, fratello… la vivono da vicino.
Attraverso le varie voci vengono presentate significative positive esperienze per dare risposte piccole o grandi.
Un libro per chi vive l'autismo, genitori speciali per figli speciali, per non restare soli nel deserto, ma per capire che …"qualche cosa risplende nel silenzio"!

R.M.

Mondadori
189 pp

Simona Atzori

Cosa ti manca per essere felice?

Già questo titolo che Simona ha dato al racconto della sua vita, denota quello che sta a cuore alla scrittrice: non guardate sempre a quello che manca, godete e siate felici per quello che avete e che siete.
Simona è nata senza braccia: "le sue braccia sono rimaste in cielo, ma nessuno ha fatto tragedie"- (Candido Cannavò) né i suoi meravigliosi genitori, né la sua cara sorella, e tanto meno lei, Simona.
E' diventata a forza di volontà e determinazione, pittrice e ballerina di successo e come tale partecipa a incontri, convegni, esibizioni.
Il libro si legge con facilità proprio perché si è stimolati a credere e ad appoggiare le sue fantastiche " trovate" per supplire alla mancanza di due braccia e di due mani che a noi sembrano essenziali.
Siamo tutti con lei e tifiamo per lei e le auguriamo di poter essere un giorno sposa e madre felice. Da leggere quando ci si sente a terra per delle sciocchezze…

M.B.

Ed. Rizzoli
289 pp

Giusy Marchetta

L'iguana non vuole

La cronaca incontra il romanzo e la scuola italiana, nella condizione di frontiera in cui si trova, prende qui profonda forma, solleva interrogativi e descrive sentimenti dolorosi e realtà difficili da gestire. Emma, un'insegnante di sostegno di Napoli riceve l'incarico per una supplenza in un liceo artistico di Torino e pur di non perdere l'occasione di lavorare, lascia la sua città e vi si trasferisce in poche ore. A Torino incontra colleghi scettici per la sua provenienza e delusi perché donna; nella sua testa riecheggiano imperiosi gli insegnamenti ricevuti durante la specializzazione che la indirizzano sulle azioni da compiere con i suoi allievi problematici… almeno fino a che non incontra Andrea, un ragazzo autistico con caratteri psicotici, che la mette presto in crisi e la costringe a rivedere le sue certezze.
Il romanzo ben fotografa la realtà difficile e preziosa dell'integrazione scolastica: la preparazione dell'insegnante di sostegno, il rapporto con gli insegnanti curricolari, il rapporto con il gruppo classe. Con uno stile attuale, a volte un poco faticoso da seguire, il romanzo contiene molte pagine significative, prive di pietismi o di tentativi di normalizzazione, alcune dedicate con molto rispetto all'esperienza dei genitori e al loro dolore ma anche alla difficoltà della vita e dei sentimenti "precari".

C.T.

Ed. Ancora
186 pp

Massimiliano Verga

Ziguli̇̀

Ci concediamo uno strappo alla regola. Il libro lo impone. Lo abbiamo letto e per la sua recensione ognuno di noi ha detto la sua.

E' un vero racconto sincero, scaturito dal cuore di un papà che non ce la fa più, *da solo* a portare il peso di un figlio come Moreno.
Le qualche durezze che possono sconcertare i perbenisti sono espressione della vita dura che un handicap così grave impone e insieme - se si sa leggere aldilà delle parole – del gran bene che egli vuole a suo figlio, simboleggiato dalla frase conclusiva, quel bellissimo prato di margherite che non si vuol calpestare.

Mariangela, 78 anni

Il dolore, la delusione, la frustrazione di un padre per il figlio gravemente handicappato, "sputati" anche con violenza, ma velati da un'impietosa a volte esilarante ironia.
Riflessioni di un padre che ama suo figlio, ma odia il suo handicap, un padre che combatte il dolore in un corpo a corpo quotidiano con questo figlio a cui cerca di dar voce, esprimendo quelle considerazioni che il bambino non è in grado di esprimere e, probabilmente, neanche di formulare nel suo cervello piccolo come una ziguli̇̀.

Rita, 63 anni -

"Un padre si specchia in suo figlio gravemente handicappato e condivide con il lettore le drammatiche contraddizioni di uomo, dell'uomo. Con la loro potenza emotiva, alcune immagini non lasceranno facilmente la mia memoria. Un libro importante, profondamente onesto, intollerabile se non fosse per l'amore che ne gronda.
Abbiamo una grande responsabilità dopo aver letto queste pagine: che Moreno, suo padre Massimiliano, sua madre Francesca, i suoi fratelli Jacopo e Cosimo e tutti quelli che vivono questa realtà non si sentano lasciati soli."

Cristina, 42 anni

Il padre di Moreno, un ragazzo con handicap grave, si trasforma in autore. Ci racconta i suoi dubbi e le sue ferite con l'impostazione di un blog personale: pensieri, anche di un rigo, anche cattivi, anche tristi, vengono estrapolati e riportati su carta liberi da censure. Il risultato finale è un intensa raccolta di testi dal sapore dolceamaro, proprio come tante piccole ziguli̇̀.

Matteo, 23 anni

Un ragazzo ribelle

8 gennaio: Battesimo di Gesù per mano del Battista. Festa grande per gli Ortodossi, mi dicono, meno sentita tra i Cattolici, almeno così mi sembra. E invece quest'anno per me, è diventata occasione di riflessione nuova.

Il sacerdote che tiene l'omelia ci parla di Giovanni in modo insolito. Questo ragazzo è il figlio di Elisabetta, quella cugina da cui si reca in gran fretta Maria dopo l'annuncio dell'Angelo. Questo ragazzo è quello stesso bambino da poco concepito, che balza nel seno della Madre all'arrivo di Maria, in qualche modo tra i primi testimoni del prodigio dell'Incarnazione. Questo bambino è quello stesso tante volte raffigurato ricciolino, dolce e sorridente accanto a Gesù e a sua Madre. Questo bambino figlio di un anziano sacerdote, allevato tra i marmi, gli ori e l'incenso del tempio, diventato un ragazzo abbandona ogni cosa, si ribella a tutto ciò che lo circonda, si veste di pelli e sceglie come rifugio e luogo di testimonianza il deserto. Da lì denuncerà ipocrisia e malvagità dei potenti, da lì inviterà a preparare le vie al Messia che deve venire nella giustizia e nella verità. E Gesù udita questa voce che grida nel deserto non la disdegna ma vuole conoscere lo strano profeta, si reca da lui per vederlo e ascoltarlo, per farsi battezzare secondo il suo nuovo rito... e poi sappiamo cosa accadrà ad entrambi.

Non avevo mai pensato al Battista come ad un ragazzo ribelle, come a un figlio che si sottrae al futuro che i genitori con amore e saggezza hanno sognato per lui. Si saranno preoccupati Elisabetta e Zaccaria? Avranno cercato di fermarlo o avranno capito e lo avranno lasciato andare per un destino così duro, fuori da ogni regola e buonsenso? Questi sentimenti li conosciamo bene: quante volte infatti è toccato anche a noi lasciare che sia un figlio a decidere per il suo destino contro ogni nostra aspettativa.

Ma mi sembra ci sia un'altra cosa su cui riflettere. Dovremmo forse anche noi, genitori, nonni, insegnanti, credenti e benpensanti, ligi alle regole e alle tradizioni, seguire l'esempio di Cristo. Perché non andiamo anche noi, come Lui ha fatto, con coraggio incontro a chi per destino di nascita o per scelta ragionata o per esperienze di vita, lascia le vecchie strade e percorre vie nuove, rifiutando schemi e regole? Potremo forse scoprire che lontano da tutto ciò che per noi è da sempre codificato e irrinunciabile, anche questi 'diversi' ribelli alle convenzioni, in ambiti insospettabili sono animati dal nostro stesso impegno, e spinti da una forza misteriosa danno testimonianza valida e coraggiosa del messaggio di giustizia e amore che Cristo ha consegnato ad ogni uomo.

PENNABLÙ

“Che nessuno sia lasciato solo
ad affrontare difficoltà e disperazione„